

ZANCADAS POR ROBERTO

"YO CORRO, TÚ INVESTIGAS"



Reto deportivo para la recaudación de fondos a favor de la investigación de la Encefalomiелitis Miálgica.

Del 29 de noviembre a 1 de diciembre 2024.

Índice

Zancadas por Roberto	01
Alberto López Guerrero	03
Camiseta del Reto	04
La travesía	05
Vuestras zancadas, la recaudación	07
Síguenos en Redes Sociales	08
Encefalomiелitis Miálgica	09
Conoce las historias de otros pacientes	17
Nuestros patrocinadores	18



Zancadas por ROBERTO

ROBERTO, un joven de **21 años** que lleva una década batallando con una enfermedad incomprendida por muchos.

Desde los 12 años, su salud se deterioró drásticamente, obligándolo a abandonar sus actividades cotidianas y sumiéndolo en un profundo cansancio que lo mantenía **dormido** en cama **hasta 20 horas al día** sin posibilidad de despertar ni reponerse.

Tras un largo peregrinar médico, finalmente fue diagnosticado con **Síndrome de Fatiga Crónica en estadio severo**, (una de las afecciones de la EM), una enfermedad que, según los especialistas, podría haber llegado tras haber contraído el virus de la **Mononucleosis**.

La vida de Roberto cambió radicalmente, pero su historia encontró un nuevo capítulo gracias a **ALBERTO**, quién llegó providencialmente a la familia hace unos meses y a quien consideran ya un amigo.

Alberto, profundamente conmovido por su situación, decidió emprender el reto "**Zancadas por Roberto**", una iniciativa con el único objetivo de visibilizar esta enfermedad aún poco conocida y recaudar fondos para la investigación.

"No queremos ser el centro de atención", afirman desde la familia, "lo importante es dar a conocer el Síndrome de Fatiga Crónica y apoyar a Alberto en su proyecto".



Imagen generada por IA

Además, recalcan su visión enfatizando la necesidad de acelerar el diagnóstico y encontrar tratamientos efectivos para esta enfermedad que afecta a miles de personas en todo el mundo.

Con este reto, Roberto y su familia esperan llegar a corazones y conciencias, inspirando a otros a unirse a la lucha contra la Encefalomiелitis Miálgica.

La META es clara: ayudar a la **financiación de investigaciones** que permitan **diagnosticar** esta enfermedad de manera precoz y **desarrollar tratamientos** que mejoren la calidad de vida, no solo de Roberto, sino de todos los pacientes, tanto los diagnosticados, como los que aún se encuentran en ese largo periplo de saber por qué han perdido toda su energía y todos aquellos que estarán por llegar.



A través de esta historia, Roberto y Alberto, nuestros Duendes (que es como a ellos les gusta ser llamados) nos recuerdan la importancia de la solidaridad y la esperanza.

La lucha contra la Encefalomiелitis Miálgica es una carrera de fondo, -nunca mejor dicho-, pero con el apoyo de todos podemos alcanzar la meta: un futuro con más conocimiento, mejores tratamientos y una vida más plena para quienes padecen esta enfermedad.

ALBERTO López Guerrero

Alberto, promotor del reto, aficionado a las carreras de montaña y ultrafondo y miembro de la junta directiva del Club de Ultrafondo *Pretorianos de Tomares*, ha unido su pasión por el deporte a una causa solidaria.

Motivado tras conocer el caso de **Roberto**, hace unos meses decidió organizar esta carrera solidaria para financiar investigaciones sobre la **Encefalomiелitis Miálgica**.



Conocido por su espíritu aventurero y su gran corazón, el ultrafondista Alberto López ha lanzado esta iniciativa solidaria para recaudar fondos para la investigación de la Encefalomiелitis Miálgica.

Alberto es una gran inspiración para muchos; su capacidad para movilizar a gente y su compromiso con los demás resultan admirables.

La carrera, que promete ser un evento emocionante y retador, no solo busca la recaudación financiera, sino también visibilizar la enfermedad y la necesidad de más investigación.

Con su característica energía y entusiasmo, este *pretoriano* ha logrado contagiar a un grupo de personas que están trabajando incansablemente para hacer de este reto todo un éxito.

Como dicen aquellos que lo conocen: Alberto es capaz de llevar cualquier buena idea a la acción.



Enrique Navarro Mateos

Alberto no realizará este reto él solo, irá acompañado de su binomio, Enrique, quien también forma parte del Club Pretorianos de Tomares.

Motivado por la lucha contra la Encefalomiелitis Miálgica, correrá en solidaridad con Roberto y otros pacientes, convirtiendo cada zancada en un apoyo al avance científico.

CONSIGUE TU
CAMISETA DEL RETO
Y HAZ VISIBLE LO INVISIBLE



¡MÁNDANOS UN EMAIL A RETO2024SOLIDARIO@GMAIL.COM Y HAZTE CON LA TUYA!

MÉRIDA-TOMARES

TRAVESÍA

¿IMAGINAS CORRER 44 HORAS NON-STOP?



RETO DEPORTIVO



**Una travesía solidaria por la Ruta de la Plata:
De Mérida a Tomares corriendo durante 44 horas non-stop.**

Extremadura se convertirá en el escenario de arranque de una aventura deportiva única. Desde el 29 de noviembre hasta el 1 de diciembre Alberto y Enrique recorrerán a pie una extensa ruta que atravesará algunos de los municipios más emblemáticos de la región.

ZANCADAS POR UNA BUENA CAUSA.

Partiendo de Mérida, la carrera pasará por localidades como Torremejía, Villafranca de los Barros, Zafra y Monesterio, hasta llegar a su destino final en Tomares. Este reto deportivo se prolongará durante 42 horas.

[CLICK AQUÍ PARA CONOCER LA RUTA COMPLETA](#)

LLEGADA A TOMARES

El día 1 de diciembre, sobre las 11 de la mañana nuestros corredores harán su entrada en el municipio sevillano de Tomares, concretamente en los Jardines del Conde, donde se espera que familiares, amigos y vecinos los reciban como muestra de cariño y solidaridad con el reto.

Además, contaremos con múltiples sorpresas como actuaciones en directo, actividades para los niños y ambigú.

Todo lo recaudado con la venta de bebidas, gracias a la donación de Schweppes para la causa, irá destinado íntegramente a la recaudación solidaria.

¡No faltes a la cita!



ANTONIO VILLAMOR

Antonio se ha convertido en la sombra inseparable de Alberto, demostrando una lealtad inquebrantable. Este peculiar dúo, unido por un humor compartido y una confianza ciega, ha forjado una amistad sólida a prueba de cualquier adversidad.

Ante una llamada de Alberto no duda en descolgar el teléfono con un "¿qué pasa?, ¿en qué piensas?" y entonces, se apunta a cualquier reto sin preguntar por el objetivo.

Antonio recorrerá el trayecto en bicicleta, ajustando el ritmo al de Alberto y Enrique y anticipándose a sus necesidades.

Sin duda, pieza clave de esta aventura.



V U E S T R A S Z A N C A D A S

LA RECAUDACIÓN

Los **gastos** de la travesía serán **cubiertos por los propios corredores** y sus amigos, quienes se encargarán de proporcionarles la alimentación e hidratación necesaria durante todo el recorrido.

Por tanto, la **RECAUDACIÓN ÍNTEGRA** de las aportaciones solidarias se donará al **semillero de investigación de la Doctora Oltra de la Universidad Católica de Valencia**.

La recogida de fondos se realizará a través de la página **KUKUMIKU CROWDFUNDING***, que tiene como objetivo la difusión de causas solidarias haciendo uso de las nuevas tecnologías.

*La Fundación Kukumiku se encuentra entre las reguladas en el art. 4 de la Norma Foral 4/2019, de 20 de marzo del del régimen fiscal de las entidades sin ánimo de lucro y los incentivos fiscales al mecenazgo de la Diputación Foral de Bizkaia.

¿QUIERES PARTICIPAR EN EL RETO COMO SPONSOR?

¿Estás listo para marcar la diferencia? Ahora tu empresa puede ser parte de un evento único y solidario. Conviértete en patrocinador oficial del reto *Zancadas por Roberto* y forma parte del photocall que estará disponible el 1 de diciembre en la línea de meta, entre otras ventajas.

Puedes ponerte en contacto con nosotros en reto2024solidario@gmail.com o en el 616 588 974.



Aporta tu granito de arena aquí



LA ÚLTIMA HORA

 @retosolidarioEM

 @reto_solidario_em

 RETO SOLIDARIO
ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA

 @reto.solidario.em

Encefalomiелitis Miálgica

Una vida bajo un techo como cielo

La Encefalomiелitis Miálgica es una enfermedad orgánica y crónica que altera los sistemas inmunitario, endocrino y neurológico que, con frecuencia, cuenta con un componente autoinmune, dañando la salud de quien la padece, limitando la capacidad funcional del paciente, pudiendo llegar a convertirse en invalidante a nivel laboral según el grado de afectación.

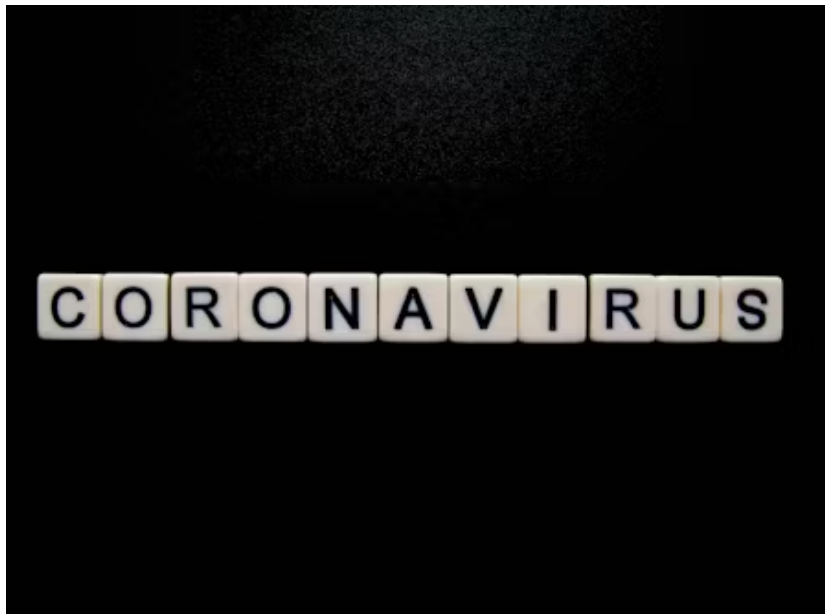


Se calcula que entre 120.000 y 200.000 personas en España sufren Encefalomiелitis Miálgica.

Al igual que otras enfermedades crónicas de carácter autoinmune, **su origen se remonta a la aparición de un episodio viral agudo**. Sin embargo, los factores de riesgo genéticos de cada persona y los ambientales que intervienen para desencadenar la enfermedad y su evolución crónica deteriorante siguen sin conocerse.

La Encefalomiелitis Miálgica (EM) se encuentra vinculada al Síndrome de Fatiga Crónica, pero según las personas que padecen esta enfermedad, **la Fatiga Crónica es una de las muchas manifestaciones o síndromes diferentes en los que la Encefalomiелitis Miálgica se manifiesta en el cuerpo de los pacientes**.





Se calcula que **entre 120.000 y 200.000 personas en España sufren Encefalomielitis Miálgica**, la mayor parte mujeres con un porcentaje de hasta 6:1.

En Estados Unidos el número de enfermos es aún mayor, y se calculaba que antes de la pandemia padecían la enfermedad más de 2,5 millones de personas, número que, con toda probabilidad, se ha agravado al haberse infectado con el SARS-CoV2 (COVID) en torno a 769 millones de personas de la población mundial -cifras estimadas a fecha 2 de agosto de 2023-.

Aunque **es una enfermedad reconocida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) desde 1969** (y clasificada como enfermedad neurológica por la WHO - World Health Organization de 2019 ICD-11 , con el código 8E49: fatiga post-viral que afecta al sistema nervioso), a día de hoy, **55 años después, no existe un tratamiento específico ni cura para esta enfermedad.**



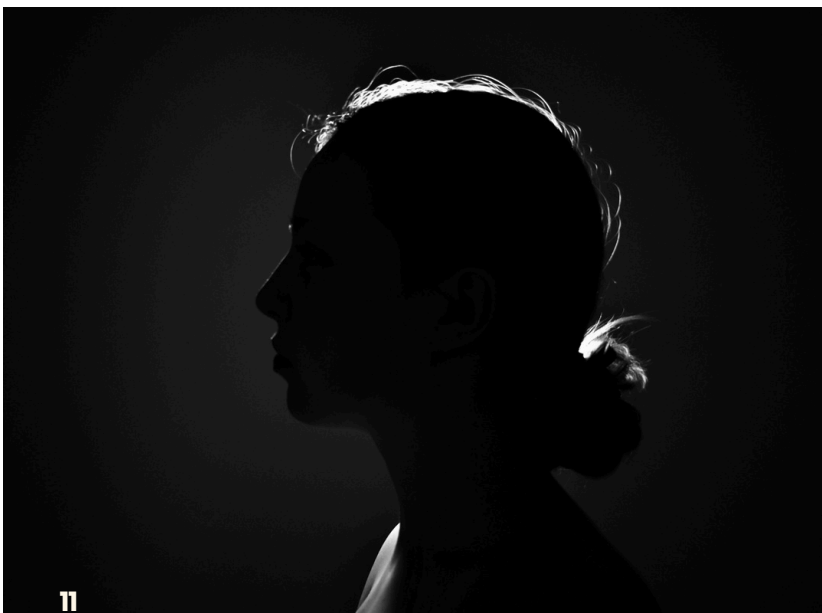
EL DIAGNÓSTICO

Uno de los principales problemas que padecen las personas que sufren de Encefalomiелitis Mialgica es que **no existe ningún biomarcador que determine que alguien tiene la enfermedad.**

A día de hoy **se diagnostica por descarte de otras enfermedades**, a lo que se añade una evaluación clínica exhaustiva, **proceso que suele durar entre 4 o 5 años.**

Casi un lustro de periplo de pruebas para buscar la causa de la primera sintomatología que es una fatiga o cansancio profundo, un empeoramiento de sintomatología tras esfuerzo físico o mental, problemas intestinales y cognitivos y problemas al dormir.

Aunque se presentan **diferentes grados de la enfermedad**, la EM se acompaña de dolores articulares sin hinchazones ni rojeces, dolores musculares, debilidad en todo el cuerpo, dolores de cabeza, dolor de garganta, sensibilidad en ganglios linfáticos del cuello o debajo de los brazos, problemas digestivos como el síndrome del intestino irritable, alergias, sensibilidad al ruido, olores, químicos, a la comida, dificultad al tragar y un cansancio extremo que dificulta la realización de tareas básicas cotidianas, entre otras.



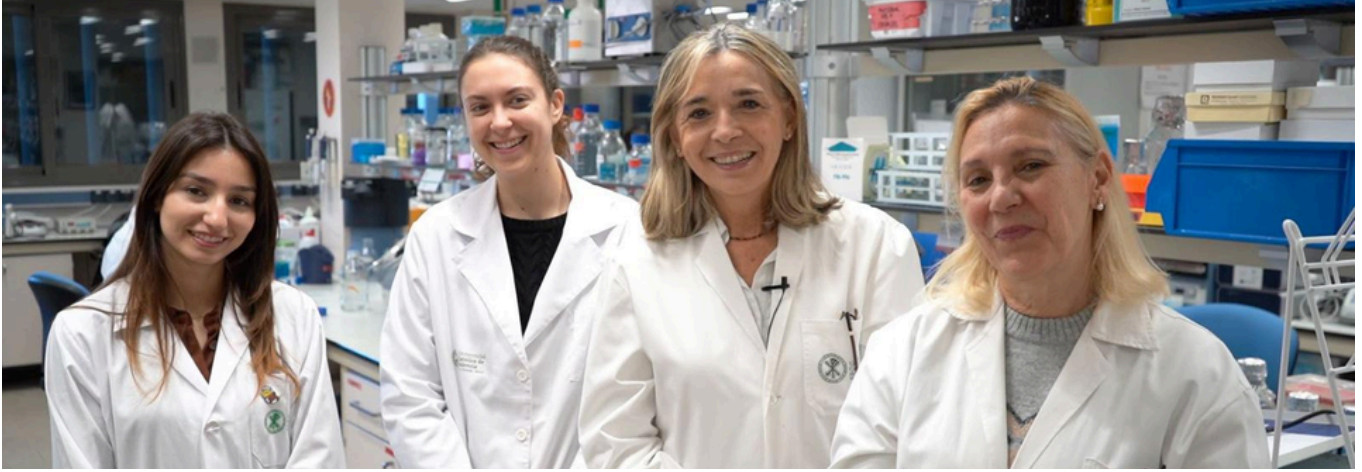
NUEVOS AVANCES



¿Qué se está haciendo para avanzar en el diagnóstico?

A nivel mundial, la investigación se está centrando en la búsqueda de biomarcadores que permitan a través de la sangre catalogar el grado de severidad de la EM, así como el diagnóstico de subgrupos.

Desde la Universidad Católica de Valencia (UCV), la doctora e investigadora ELISA OLTRA dirige el grupo de investigación “EXPRESIÓN GENÉTICA E INMUNIDAD” que tiene como objetivo identificar biomarcas sanguíneas de la enfermedad que proporcionen un diagnóstico rápido y permitan el desarrollo de tratamientos efectivos.



IMPORTANCIA DE LOS BIOMARCADORES

La Dra. Oltra, así como otros investigadores de la EM, **necesitan amplias colecciones de muestras de sangre tanto de personas enfermas, como de sus familiares y donantes sanos, de calidad homogénea y óptima.** Estas colecciones requieren de la colaboración de clínicos, de biobancos y de personal investigador.

¿POR QUÉ ES IMPORTANTE LA BÚSQUEDA DE BIOMARCADORES?

Según los estudios publicados recientemente en la prestigiosa revista *Redox Biology*, realizados por el grupo de la investigadora Oltra junto a equipos de investigación alemanes del Hospital Charité de Berlín y holandeses de la Universidad de Groningen, se ha encontrado que **entre el 9 y el 15% de pacientes diagnosticados con Encefalomielitis Miálgica, presentan anticuerpos que causarían problemas de hipotiroidismo, confundiéndose con la Encefalomielitis Miálgica** o al menos definiendo un subtipo de ella.



Universidad
Católica
de Valencia
San Vicente Mártir

Este hallazgo plantea que entre el 9 y el 15% de pacientes diagnosticados con Encefalomielitis Miálgica podrían sanar o mejorar con un sencillo tratamiento dirigido.

SARS COV-2

La infección masiva de la población mundial por el virus SARS CoV-2 y las posteriores secuelas de COVID persistente (también en este caso mayoritariamente en mujeres), con casos de evolución a Encefalomiелitis Miálgica y a Fibromialgia de más del 10%, permite el análisis comparativo de un grupo de personas enfermas de un síndrome post-viral de manifestación parecida por un agente infeccioso desencadenante de identidad conocida. Esta información puede contribuir a desvelar mecanismos específicos de comportamiento virus-huésped y por tanto facilitar la detección de dianas farmacológicas para su tratamiento curativo.



Una vez que se cuenta **con las muestras de pacientes y las muestras de control de biobanco**, estos equipos de investigación las **analizarán por distintas técnicas, llegando a generarse un coste total de más de 1000€ por muestra.**

El solventar estos costes de análisis se logra con las subvenciones que se proporcionan a los proyectos que escriben los equipos de investigadores solicitantes, de fondos públicos que transfieren a Universidades y Centros de Investigación en los que trabaja el Equipo Investigador.

El OBJETIVO FINAL del proyecto es la publicación de los resultados en revistas especializadas y su transferencia clínica con la idea de **darlo a conocer a toda la comunidad científica y avanzar en el proceso de retorno de la investigación al paciente.**

El **OBJETIVO** es **lograr el mayor número de fondos posibles para donarlos al grupo de investigación de la doctora Elisa Oltra con la idea de generar una nueva colección de muestras para el Biobanco nacional** que permita la identificación de biomarcas sanguíneas tanto de la Encefalomiелitis Miálgica, como de la Fibromialgia y del COVID persistente. **Cada muestra de biobanco** para el estudio de su mapa sanguíneo tiene un **coste de unos 120€** y una colección de estas muestras **proporcionaría nuevas referencias a los equipos de investigación** de las diferentes universidades españolas que están buscando cómo llegar a **reducir los tiempos en el diagnóstico** de las personas que padecen esta enfermedad y, por tanto, reducir su sufrimiento.



Doctora
Elisa
Oltra



CONOCE LAS HISTORIAS DE OTROS PACIENTES



LOW BATTERY MAN

De empresario exitoso a paciente sin diagnóstico: la odisea de Servando Castelló Juan.

Su vida sufrió un cambio radical pasando de los negocios al desafío de una enfermedad desconocida.

SU WEB



¿Quieres saber cómo afecta la EM a la vida de las personas?

Desde los que han visto su vida diaria limitada hasta quienes han logrado adaptarse y seguir adelante, sus relatos te conmoverán y te darán una nueva perspectiva sobre esta enfermedad invisible.



DHARANA SHIVA

La escritora vio su vida pasar de las partituras a los hospitales: una vida marcada por la música y la enfermedad.

A día de hoy se considera una activista social en pro de los derechos de los enfermos.

ENTREVISTA
SU WEB



NUESTROS PATROCINADORES



Ayuntamiento
de Tomares



EXTREMARROZ
ARROCES GIGANTES DE EXTREMADURA

LEO CARVAJAL
☎ 693 016 360



POLSANDO

MATERIALES DE
CONSTRUCCIÓN



tOMARES CENTER
GESTORÍA ADMINISTRATIVA

www.tomarescenter.es



LAE PAN ARTESANAL
SEN
CIA.